様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２８ 年　 ６ 月 ２４ 日現在

機関番号：３４３０９
研究種目：挑戦的萌芽研究
研究期間：2012～2015
課題番号：２４６６００２６

研究課題名（和文）排泄障害をもつ思春期の子どもの自立に関する研究

研究課題名（英文）Study on the independence of adolescent with excretion disorder

研究代表者
堀　妙子（HORI, TAEKO）

京都橘大学・看護学部・教授

研究者番号：４０３０３５５７

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,500,000円

研究成果の概要（和文）：排泄障害をもつ思春期の子どもの自立に関わる看護師の困難、そして子どもとその家族の自立に対する思いを明らかにするため調査を行った。その結果外科で子どもと関わる看護師は、健康児と比較し自立が遅れていると感じ、自立への援助に困難を感じていた。また今回は二分脊椎症の子どもとその家族を対象としたが、障害の状況により、自立の捉え方に違いがあった。障害が軽度の場合は、健康児と同じような自立の捉え方をしていたが、排泄障害の問題を相談しにくい事が考えられた。障害が重い場合は、日常生活での困難を乗り越えるとき子どもなりに自立することを感じ、家族と子どもの関係性が良好であると、家族は見守ることの大切さを感じていた。

研究成果の概要（英文）：A purpose of the studies was to clarify the difficulty of the nurse concerned with the independence of the adolescent child with excretion disorder and to clarify thought for the independence of child with excretion disorder and their family.
The surgery nurse recognized that independence was late in comparison with the healthy child. And they recognized help to independence was difficult. Thought to the independence of children with spina bifida and their families varied according to disability. It was thought that the child with a light disability had the difficulty to talk about their problem of the excretion disorder. When the child who had heavy obstacle got over difficulty in the everyday life, they felt that I became independent . And the family felt the importance of watching it when the relationship of a family and the child was good.

研究分野：小児看護

キーワード：排泄障害　思春期　自立　二分脊椎症

１．研究開始当初の背景

先天性の消化器疾患や神経疾患等により、排泄障害をもちながら、生活をしている子どもが増えてきている。先天性の疾患の場合は、その排泄障害に対する医療的ケア、例えば導尿や浣腸は、家族が主体となって行っており、成長に伴い、その主体が子どもへと移行していくという経過をたどっていることが多い。小学校に入学する事を目標に、子どもがセルフケアを行う事ができるように、医療者も関わりをもっている。

排泄障害に対する医療的ケアの方法を習得し、自らの力で行えるようになると、健康管理も含めて、子どもが主体的に医療的ケアを行うようになる。

しかし、排泄障害に関わる医療的ケアがうまくできないと、学校生活での困難を感じる事も多く、また羞恥心をともなうことでもあり、人に相談しにくいといった環境の中で、成長していることが考えられた。

そして、排泄障害をもつ子どもが思春期になったとき、このような体験が、思春期の子どもの親からの自立という発達課題に影響をあたえるのではないかと考えた。

排泄障害をもつ子どもが自立できるように看護援助を行う時には、それぞれの子どもの状況を理解したうえで、必要な援助を行い、子どもなりの自立を支えるという視点が重要となるのではないかと考え、本研究に着手した。

２．研究の目的

（１）排泄障害をもつ思春期の子どもと関わる看護職が、子どもの自立を支援する上で問題であると認識していることを明らかにする

（２）排泄障害をもつ思春期の子どもが、自立していく事をどのようにとらえているのか明らかにする。

（３）排泄障害をもつ思春期の子どもの家族が、子どもが自立していく事をどのようにとらえているのかを明らかにする。

３．研究の方法

（１）排泄障害をもつ思春期の子どもと関わる看護職を対象とした調査

排泄障害をもつ思春期の子どもと関わった経験のある看護職に対してインタビューを行い、得られたデータの内容を分析する。

（２）排泄障害をもつ思春期の子どもや家族を対象とした調査

二分脊椎症の患者会に参加し、継続的な関わりをもっている、思春期の子どもや家族が、自立に対しどのような思いをもっているのかについて、インタビューを行い、得られたデータの内容を分析する。

４．研究成果

（１）排泄障害をもつ思春期の子どもと関わる看護職を対象とした調査

排泄障害をもつ小児と関わりをもつ看護職は、その背景が様々である事が明らかになった。排泄障害をもつ小児が思春期なると、小児専門病院で継続して小児看護の経験が豊富な看護職と関わる場合と、一般病院の消化器外科などで働いている看護職のように、小児看護の経験が少ない看護職と関わる場合がある事が明らかになった。

それぞれの看護職が感じる問題も異なっており、小児専門病院で継続して関わっている看護職は、その子どもの成長を家族と見守りながら、その子どもの発達段階に合わせた支援をしようとしており、自立といった問題に関しても、子どもや家族と話をしながら、どのように自立してったらよいのかを考えている傾向が見られた。一方、一般病院の看護職は、それまでの経過について理解する事が難しい事もあってか、健康な他の同年齢の子どもとの比較を行い、自立が遅れているという事を感じているようであった。

近年、慢性疾患をもつ子どもが小児科から内科へと移行する移行期支援に対する支援の重要性が認識されるようになってきた。その中でも看護師は「小児科医と内科医、医療スタッフと患児側の間を行き来できる存在であるとともに、時に医師から厳しい告知を受けることもある患者を見守り、伴走する存在である」といわれているように[①]、その中での看護師の役割は大きいと考える。

今回は、小児科から外科へと診療科が代わっていたが、それまでの小児科の看護師と外科の看護師の間の連携が少なく、このような状況となっていたのではないかと考えられた。移行期の時期にある子どもは、思春期で複雑な心の問題を抱えていることも多いが、「子どもが異なった診療科へ行くことは、子どもが社会の多様性を知っていくのに良い機会である」と述べられている[②]ように、子どもにとって、大変な事もあるかもしれないが、自立するという成長発達の面では、重要なきっかけとなる事が考えられた。

排泄障害の子どもの自立を支援するにあたっては、移行期支援といった問題も考えながら、小児を専門としている看護職と成人を専門としている看護職が、連携をとりながら、関わっていく重要性を感じた。今後は、移行期という視点から、看護職の連携に関する調査を行う必要があると感じている。

（２）排泄障害をもつ思春期の子どもや家族を対象とした調査

本調査は、二分脊椎症の患者会に継続的に参加し、参加している子どもや家族と信頼関係を構築する事が、まずは重要な課題となった。患者会に継続的に参加する事によって、信頼関係の構築は、順調に進んだが、患者会の運営自体に問題が発生したため、研究が当初の予定のようにすすめる事が困難であった。患者会は、家族が主体となって運営されているが、二分脊椎症の場合は、患児の障害の程度にかなり差があり、障害が軽度の場合、

重度の子どもの様子を知ることで、不安が強くなり、患者会に参加しにくいといった問題も起きていたようであった。また、子育てを行っている家族も、仕事を持っていることも多いため、中心となって運営を行う事に、困難を感じる人が多く、役員がなかなか決まらない状況が続いた。患者会の集まりに関しては、研究者をはじめとした協力者が継続して関わる事により、継続する事ができ、その後、患者会の役員も決定することができたという状況であった。

その中でも、参加している家族を中心にインタビューを行い、自立に関する思いについて、分析を行った。

子どもは、小学校から中学校へ、または中学校から高等学校へ進学する時といった、ライフイベントの中で、自立に関する体験をしていたが、子どもの障害の程度によっても、体験する事は様々であった。

障害の程度が軽度で、日常生活がほぼ健康な子どもと同じように過ごす事ができる場合は、自立度が高い傾向が見られた。しかし、排泄障害に関する問題については、子ども自身が抱えてしまう事で、表面化しにくいといった問題もあるようであった。

一般的には障がいの重い子どもに目がいきがちであり、この子どもの様な場合、問題を抱えていても、周囲の家族や医療者等が気づかず、状況が悪化する可能性もある。このような子どもたちの支援をどのように行って行くのかについては、今後の検討課題であると考える。

歩行障害や発達障害があるような場合は、その子どもの状況によって自立に対するとらえ方を異なっている事が明らかになった。

自立について考えるきっかけは、様々であった。通学校に通学している子どもの場合、学校ではいつも人に助けてもらう事が多いという状況が続いていたが、患者会に来ると、自分より年少の子どもが参加しており、その年少の子どもの世話をする機会が持てたことが、自立を考える大きなきかっけとなったようであった。このような自己効力感を感じられる体験は、排泄に関する医療的ケアを子どもにどれぐらい任せるかといった判断する目安となるようであった。できたという体験は、次の自分もやってみようという体験につながっており、そのタイミングをしっかりと見極めて関わる事が重要であると考えられた。また、今回の家族は、子どもとの関係性も非常によく、この子どもの思いを理解し、子どもの気持ちの揺れによりそいながら、焦って自立を促すといった様子は見られなかった。これがさらに、その子どもらしい自立へと促すことになっていた。

また、進学する事により環境が変わる事も自立を考えるきっかけとなっていたようであった。進学する事により、環境が大きく変化し、その環境に適応する事に、子どもは強いストレスを感じているが、子どもなりに少しずつ解決策を見つけて、適応しているようであった。そして、このような体験をきっかけに、子どもの可能性が広がり、その子どもにとっての自立を考えるきかっけとなっていた。子どもが適応する様子を見て、家族は不安に感じたこともあったようであるが、混乱していることもによりそい、その混乱が自立へとつながると考えていたようであった。

障害の程度が重い子どもであっても、社会との新たな関わりをもつ事などをきっかけに、初めての体験に戸惑いながらも、それに子どもなりに適応し、自立への道を進んでいるようであった。障害があっても、その子どもなりの課題を乗りこえる事が、自立へとつながることであり、排泄に関する自立も、その子どもの能力を見極めて、適切なタイミングで支援する事が重要であると考えられた。

また、このような排泄障害などの健康障害をもつ子どもの家族の役割は大きく、その家族が子どもの可能性を信じ、成長発達段階を正しく理解する事や、子どもの頑張りに対して、適切な対応ができる事は、子どもが自立していく事に重要な役割を果たしていた。

排泄障害をもつ思春期の子どもの自立に関して調査を行ったが、排泄障害に対する医療的なケアをどのように、子どもが主体的するのかといった、一部の自立だけでなく、子どもの発達段階をトータル的に見て、どうしたらよいのかを考える事が重要であり、また子どもの自立を支援するためには、家族との協力が非常に重要であることが明らかになった。

今後は、障がいの程度が軽い子どもについて、焦点を当てた調査を行って行く必要があるとともに、家族が子どもの気持ちの揺れに寄り添う事ができる現象の意味をさらに調査していきたいと考えている。

＜引用文献＞

①石崎優子、小児慢性疾患患者に対する移行期支援プログラム、小児看護　33 巻 8 号 1192-1197

②有井悦子、慢性疾患のシームレスな日常管理　移行期のメンタルヘルス、総合医療　移行医療　子どもから成人への架け橋を支える　中山書店　2015　25-30

５．主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計２件）

①<u>堀妙子</u>、現代の子ども・家族の特徴と在宅医療、小児看護、査読無、37 巻 8 号、2014、916-920

②<u>花井文</u>、堀妙子、<u>奈良間美保</u>、　家族や医療者が経験の語りをとおして感覚を共有する取組み PaFacc 勉強会・小児在宅ケアコー

ディネーター研修会における事例検討、小児看護、査読無、37 巻 8 号、2014、941-947

〔学会発表〕（計１件）
(1)大塚弘子、奈良間美保、他 8 名小児在宅ケア移行期に関わる看護師の認識　-第一報：養育についての捉え方とその関連要因-、第 34 回日本看護科学学会学術集会　2014 年 11 月 29 日名古屋国際会議場、愛知県名古屋市、

６．研究組織
(1)研究代表者
堀　妙子（Hori Taeko）
京都橘大学看護学部・教授
研究者番号：40303557

(2)研究分担者
奈良間　美保　（Narama Miho）
名古屋大学大学院医学部保健学科・教授
研究者番号： 40207923

中村　泰子（Nakamura Hiroko）
京都橘大学看護学部・助教
研究者番号：00402628

森本　麻里（Morimoto Mari）
京都橘大学看護学部・助手
研究者番号：90650705